



Highlights vervolg 2024

Via de projecten binnen **NPPZ II – Kind en Jongere** hebben we in de tweede helft van 2024 mooie stappen gezet richting onze hoofddoelen:

De maatschappelijke bewustwording over kinderpalliatieve zorg vergroten en proactieve zorg en ondersteuning voor kind en gezin beschikbaar maken.



Maatschappelijke bewustwording

- ✓ **Framinganalyse** rondom kinderpalliatieve zorg opgeleverd.
- ✓ Zakkaartje voor kindercardiologen opgeleverd.
- ✓ Positieve ervaringsverhalen in de kinderpalliatieve zorg geschreven.
- ✓ Podcastserie voor meer begrip in de eigen leefomgeving, plan en casting gereed.
- ✓ Groot bereik campagne rondom **Week van de Palliatieve Zorg**.
- ✓ Plan van aanpak (PvA) en **animatie rondom Wonder Labs** methode opgeleverd.
- ✓ PvA voor het goede gesprek tussen werknemer en werkgever opgeleverd.
- ✓ **Aflevering over kinderpalliatieve zorg** in de podcastserie van Carend (i.s.m. Agora).
- ✓ Lunchwebinars rondom kinderpalliatieve zorg voor zorgprofessionals gestart.
- ✓ Praatplaat **'Het onbespreekbare bespreekbaar maken'** opgeleverd.
- ✓ Rapport ervaringsverhalen en rapport literatuursynthese om inzicht te krijgen in begrip van het het onbespreekbare bespreekbaar maken, beiden opgeleverd.



Casemanagement

- ✓ **Analyse Lorenz** opgeleverd.
- ✓ Concept expertiseprofiel ontwikkeld.
- ✓ Toetsen in de praktijk.
- ✓ **Zorgpaden visueel in kaart** gebracht.
- ✓ **Overzicht hulpverleners** met/zonder casemanagement-rol.
- ✓ Voorbereidingen voor ontwikkeling van scholingsmateriaal.



Digitale gegevensuitwisseling

- ✓ Afgeronde verkenningsfase – adviesrapport besproken met MKS-partners wat in deze vorm geen vervolg krijgt.
- ✓ Bijeenkomst adviesraad nieuwe opzet voor vervolg besproken.
- ✓ Opzetten PvA en nieuw offertetraject met CareCodex.
- ✓ Afstemming IKNL over de ZIB ontwikkeling.

18-
18+

Transitie 18-/18+

Kennis en informatie delen

Samenwerking netwerken versterken

Verankering beroepsgroep arts VG

- ✓ Denkrichting transitie palliatieve zorg 18-/18+ is ontwikkeld:
 - Levensloopbenadering.
 - 2 doelgroepen: wilsbekwaam, cognitief in staat eigen regie te nemen - en wilsonbekwaam (Z)EVMB, blijvend afhankelijk van ouders/verzorgers.
 - Multidisciplinaire, integrale en persoonlijke benadering in volwassen palliatieve zorg voortzetten met jongere en zijn/haar gezin centraal.
 - Transitie gaat niet alleen om medisch perspectief, maar brede sociale context inclusief aandacht ontwikkelingsproces van de jongere.
- ✓ Meerdere acties m.b.t. bewustwording en kennis & informatiedeling zijn in de regio gerealiseerd door duo NIK-coördinator en verbindingsofficier vanuit volwassen palliatieve zorg.
- ✓ De specifieke rol van huisarts is gepresenteerd tijdens het Nationaal Congres Palliatieve Zorg.
- ✓ In samenwerking met de volwassen palliatieve zorg is 18-/18+ problematiek zichtbaar op de agenda gezet.
- ✓ Onderzoek naar praktijkvoorbeelden om inzicht te krijgen in de overgang van kinder- naar volwassenzorg. Bevindingen uit de analyse van 2025 worden gebruikt voor een verbeterd samenwerkingsmodel.
- ✓ **Rapport 'Goede Praktijken'** m.b.t. rol van arts VG in transitie palliatieve zorg 18-/18+ in afrondende fase.
- ✓ Samenwerking ZonMw richt zich op een soepele zorgovergang voor jongeren met EMB. Knelpunten en behoeften in de transitie 18-/18+ zijn in kaart gebracht voor verdere analyse.

“

Een groep van 41 ouders en gastdocenten zijn actief betrokken bij de diverse deelprojecten. Deze groep groeit nog steeds. Dit is essentieel.

Johannes Verheijden - Adviseur cliëntparticipatie

”



Aansluiting cliëntprofielen

- ✓ De knelpunten in de bekostiging ZVW binnen de transitiezorg zijn in kaart gebracht. Conceptadvies is afgerond ter bespreking in het nieuwe jaar.



Landelijke werkagenda

- ✓ Vragenlijst regiofunctie KCT's is herzien en uitgezet.
- ✓ **Rapport 'Van veelvoud naar eenvoud'** (knelpunten en oplossingsrichtingen 18-/18+ palliatieve zorg) is klaar.
- ✓ VWS heeft projectleider 18-/18+ aangesteld om concrete oplossingsrichtingen uit te werken.
- ✓ Overzicht 'Tekorten in zorgaanbod kinderpalliatieve zorg' is afgerond.
- ✓ Projectfase implementatietraject **'Regeling beoordelingscommissie'** late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen en kinderen 1-12 jaar' is afgerond.
- ✓ Beleidsstuk 'Wettelijke analyse juridische volwassenheid' is klaar.
- ✓ **EKO-onderzoek** is gestart.

Richtlijnen

Richtlijn Transitie Palliatieve Jongeren 18-/18+
Voorbereidingen voor de Richtlijn Jongeren in Transitie van Kinderpalliatieve Zorg naar Palliatieve Zorg voor Volwassenen zijn gestart. Projectplan is gemaakt.

Richtlijn Perinatale Palliatieve Zorg
Uitgangsvragen vastgesteld met subwerkgroepen en oudervertegenwoordigers. Gestart met wetenschappelijke literatuur verzamelen via een systematisch literatuuronderzoek.



Kenniscentrum
kinderpalliatieve zorg